

## Apoiando pessoas com EM/SFC Severa e Muito Severa: Um guia de recursos para profissionais de saúde.

*“EM/SFC grave e muito grave representa um dos estados mais profundos de incapacidade encontrados na medicina.” – [Bateman Horne Center USA](#)*

### O que é EM/SFC?

A Encefalomielite Miálgica / Síndrome da Fadiga Crônica (EM/SFC) é uma doença multissistêmica grave que causa disfunções neurológicas, imunológicas, autonômicas e metabólicas. O sintoma mais característico é o mal-estar pós-esforço (PEM) – um agravamento dos sintomas após esforço mínimo (físico, cognitivo ou sensorial). A EM/SFC é classificada pela OMS como uma doença neurológica e afeta cerca de 50 milhões de pessoas no mundo todo.

### EM/SFC Severa e Muito Severa

Cerca de 25% das pessoas com EM/SFC estão confinadas em casa ou acamadas. Pacientes com formas severas podem:

- Sentir dores extremas, fadiga intensa, distúrbios gastrointestinais e do sono, além de intolerância ortostática (dificuldade em ficar em pé).
- Ter dificuldade ou incapacidade de falar, processar informações, tolerar luz, ruídos, cheiros ou toques.
- Precisar de ajuda para se alimentar, tomar banho ou ir ao banheiro.
- Não tolerar ambientes médicos convencionais ou procedimentos padrão.
- Precisar de hidratação intravenosa ou alimentação por sonda, em casos muito severos.

Mesmo com essa perda extrema de funcionalidade, esses pacientes muitas vezes permanecem invisíveis e sem o suporte adequado dos sistemas de saúde – especialmente quando pertencem a grupos marginalizados por raça, gênero ou outras identidades.

### Princípios para Cuidados Urgentes

- **Não causar dano:** Forçar o paciente a ultrapassar seus limites de energia pode agravar de forma irreversível sua condição. Evite transferências ou esforços desnecessários.
- **Respeitar os limites sensoriais:** Ofereça cuidados em um ambiente calmo e escuro. Reduza ao máximo o toque, conversas e cheiros. Permita que o paciente se comunique da forma que preferir, inclusive com apoio de familiares ou cuidadores.
- **Respeitar os planos de economia de energia (pacing):** Apoie o paciente a distribuir sua energia ao longo das atividades essenciais. Lembre-se: o fato de realizar uma atividade uma vez não significa que ela possa ser repetida com segurança.
- **Atender às necessidades básicas:** Ofereça ajuda cuidadosa com higiene, alimentação e ida ao banheiro. Se necessário, use alimentos de fácil ingestão (pastosos, líquidos) ou alimentação por sonda.

- **Oferecer transferências em posição deitada:** Muitos pacientes não conseguem sentar ou ficar em pé devido à intolerância ortostática.
- **O atendimento domiciliar ou por telemedicina** geralmente é mais seguro e preferível à hospitalização.

### **Importante: Evitar Abordagens Nocivas**

A EM/SFC é uma doença neurológica, não uma condição psiquiátrica.

Embora pacientes possam ter sofrimento psicológico secundário devido à doença prolongada e ao isolamento, a EM/SFC não é causada por descondicionamento físico, ansiedade, depressão ou outros fatores psicológicos. Terapia de Exercício Gradual (GET) nunca é apropriada. Psicoterapia com o objetivo de "curar" a EM/SFC também não é apropriada. Essas abordagens podem piorar os sintomas e causar agravamentos importantes.

Pessoas com EM/SFC severa ou muito severa são especialmente vulneráveis a abusos, por dependerem de cuidados intensivos. Para haver estabilidade ou melhora, é essencial um ambiente calmo e acolhedor.

### **Recursos Recomendados**

Para orientações mais detalhadas e baseadas em evidências, consulte os seguintes materiais:

- **Bateman Horne Center: Clinical Care Guide 2025, p. 49**  
[batemanhornecenter.org/clinical-care-guide](https://batemanhornecenter.org/clinical-care-guide)
- **Diretriz NICE do Reino Unido: Diagnóstico e Manejo da EM/SFC (2021), seção 1.17**  
[nice.org.uk/guidance/ng206](https://nice.org.uk/guidance/ng206)
- **CDC EUA: Cuidados Clínicos para Pacientes com EM/SFC Grave (2024)**  
[cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-care/me-cfs-clinical-care-for-severely-affected-patients.html](https://cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-care/me-cfs-clinical-care-for-severely-affected-patients.html)
- **Artigo: Cuidando de Pacientes com EM/SFC Grave – Jose Montoya et al. (2021)**  
[mdpi.com/2227-9032/9/10/1331](https://mdpi.com/2227-9032/9/10/1331)
- **Desnutrição com risco de vida em EM/SFC Muito Grave – Helen Baxter et al. (2021)**  
[mdpi.com/2227-9032/9/4/459](https://mdpi.com/2227-9032/9/4/459)
- **Mayo Clinic: Diagnóstico e Manejo da EM/SFC – Stephanie L. Grach et al. (2023)**  
[Leia o artigo completo](#)  
[Tradução em francês](#)
- **Vídeo: Diálogos de uma Doença Negligenciada – EM/SFC Grave e Muito Grave**  
[dialogues-mecfs.co.uk/films/severeme](https://dialogues-mecfs.co.uk/films/severeme)
- **World ME Alliance: Cuidados Hospitalares Mais Seguros para EM Grave**  
[worldmealliance.org/severe-me](https://worldmealliance.org/severe-me)

## **Obrigado por oferecer cuidado e baseado em evidências.**

*Material compilado em parceria com o grupo Severe ME Advocacy Group.*